



Con la medicina pero sin la cura

Descripción

Hay una carta que comienza así: “Somos la Asociación Civil Hepatitis C Venezuela, y nos dirigimos a usted con la finalidad de plantear la problemática de los portadores de hepatitis C. Si esta enfermedad no se trata a tiempo, lleva a cirrosis hepática y puede causar cáncer de hígado”. El texto dice que, para curarse, los pacientes necesitan tomar un tratamiento compuesto por un medicamento que puede costar 135 mil dólares, y por otro más económico. Al final del escrito, aparece la siguiente frase: “Nos encontramos desesperados, ya que la enfermedad no espera y está progresando (...) es curable, pero estamos completamente desasistidos”.

“Nos encontramos desesperados, ya que la enfermedad no espera y está progresando”

La comunicación está fechada el 9 de mayo de 2016 y va dirigida al Defensor del Pueblo, Tarek William Saab, pero hay, entre 2015 y 2016, más de 70 versiones de esa misiva, con pocas modificaciones, y con diversos destinatarios: la Asamblea Nacional, el Instituto Venezolano de los Seguros Sociales, el Instituto Nacional de Higiene, la Vicepresidencia de la República, el Ministerio de Industrias y Comercio, el Ministerio de Salud, y sus Viceministerios de Recursos e Insumos Médicos y de Salud Colectiva.

María Goncalves –41 años, orfebre, paciente con hepatitis C– es quien ha redactado esas cartas. Las tiene archivadas en una carpeta y las muestra como prueba fehaciente de su esfuerzo.

–Mira que no nos hemos quedado con los brazos cruzados. Mira todo lo que hemos recorrido. Mira...

En ese recorrido ella y otros 14 pacientes lograron que el Ministerio de Salud les donara el 22 de diciembre de 2015 dosis suficientes de un medicamento de 135 mil dólares que puede erradicar una enfermedad que hasta hace poco era de difícil curación. La entrega se realizó en una ceremonia pública en la que los beneficiarios sintieron que los hicieron parte de un show. Las cámaras no hicieron que la donación tuviera utilidad: el producto venció sin que pudieran usarlo.

Debían ingerirlo en combinación con otra medicina, cientos de veces más barata, que antes abundaba en el país pero que en los últimos dos años no ha estado disponible. La buscaron por todas partes sin éxito y no pudieron evitar perder lo que habían recibido de manos de las autoridades. Ahora están en un nuevo peregrinaje por otra oportunidad. Esperan que una puerta se abra, porque algo les ha quedado muy claro: tocar no es entrar.

–Ya tengo fibrosis...

Una persona contagiada con hepatitis C puede pasar hasta dos décadas sin síntomas mientras, de a poco, el hígado se va erosionando. Cuando los malestares aparecen –dolor abdominal, hinchazón, fatiga, fiebre, picazón, inapetencia, ictericia, náuseas y vómitos– suele ser porque el daño es avanzado.

María no tiene signos que hagan evidente su enfermedad. Pero al decir que ya tiene fibrosis hepática –etapa previa a cirrosis– su voz resuena temblorosa. Después de un silencio, termina la frase:

–Sé que por dentro me voy deteriorando.

"Al terminar, pensé que había funcionado. Pero a los meses una prueba volvió a dar positivo."

Hace seis años, cuando la diagnosticaron, su médico le indicó un coctel compuesto por Ribavirina e Interferón, la única opción que entonces la ciencia manejaba, y que apenas ofrecía 50 por ciento de posibilidades de erradicar el virus que produce la hepatitis. Como en el país no se producen, esos medicamentos son importados por el gobierno y eran distribuidos gratuitamente en dispensarios denominados Farmacias de Alto Costo. María los retiró allí sin inconvenientes.

–Los tomé durante un año. Los efectos secundarios eran severos como los de una quimioterapia: se me caía el cabello, me sentía decaída. Al terminar, pensé que había funcionado. Pero a los meses una prueba volvió a dar positivo. Continué en control médico. En 2014 vio luz cuando supo de un gigantesco adelanto: la aparición en el mercado internacional de un antiviral de última generación llamado Sofosbuvir. Su efectividad, según estudios científicos, es mayor a 90 por ciento pero para lograrla debe ser complementado con otra medicina. Dependiendo del perfil clínico del paciente, puede ser una de estas: Ombistavir, Ritonavir, Paritaprevir, Davlastavir, Ledipasvir, Interferón Pegilado o Ribavirina. El médico de María le recetó una píldora diaria de Sofosbuvir y dos de Ribavirina por doce semanas.

Sofosbuvir –comercializado por la biofarmacéutica estadounidense Gilead bajo la marca Sovaldi– tiene, sin embargo, una gran desventaja: el precio. El monto de 135 mil dólares para alcanzar todas

las dosis requeridas ha desatado protestas de diversas naciones y organizaciones, a partir de lo cual Gilead permitió que 11 empresas de la India produjeran una versión genérica y la distribuyeran a menor costo en 101 países, entre los que no está Venezuela, mientras que sí figuran, por ejemplo, otras naciones latinoamericanas como Cuba, Bolivia, Haití, El Salvador, Guatemala, Honduras y Nicaragua. Aun así, la organización Médicos del Mundo insistió en que seguía siendo “inasumible por los sistemas de salud”.

A María nada de eso la intimidó. A través de las redes sociales contactó a otras 14 personas que estaban en su misma situación. Fundaron la Asociación Civil Hepatitis C Venezuela, para sumar fuerzas y solicitar al gobierno la importación del fármaco.

Después de insistir e insistir lograron la donación del Ministerio de Salud en diciembre de 2015. Fue una parte del primer y último lote del medicamento que hasta ahora ha llegado a Venezuela. El resto se vendió en Badan, la única droguería privada que expende fármacos de alto costo. Fueron 105 envases que se ofrecieron al público en un precio más que razonable: 26 mil bolívares (unos 2.600 dólares, al cambio regulado de 10 bolívares por dólar que aplica para el sector de la salud). El 1 de febrero de 2016 se agotó el inventario.

Quienes recibieron la donación o compraron el medicamento empezaron entonces una carrera contra el tiempo. Los frascos de Sofosbuvir se vencían en octubre de 2016 y los complementos no estaban disponibles. No se les encontraba en las Farmacias de Alto Costo del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales, donde antes se podían retirar gratuitamente, ni en Badan, donde no lo han ofertado desde 2015. Así fue como caducaron cuando la mayoría ni siquiera tuvo tiempo de emplearlos.

Una paradoja salta a la vista en esta historia: tanto Sofosbuvir como Ribavirina son “de obligatorio cumplimiento por el Sistema Público de Salud”, pues figuran en la Lista de Medicamentos Esenciales para el país. Aunque el gobierno informó en marzo de 2016 que se invertirían 50 millones de dólares en la importación de medicamentos de alto costo, como parte de un plan que garantizaría el inmediato abastecimiento, la Federación Farmacéutica Venezolana calcula que la escasez de ese tipo de medicinas en más de 75 por ciento.

Los pacientes recibieron los frascos de Sofosbuvir rodeados de cámaras de televisión, flashes y reporteros.

—Eso fue un show...

El Ministerio de Salud convocó a los medios de comunicación para que quedara constancia de la entrega. La noticia apareció con títulos pomposos en portales y diarios venezolanos: “Pacientes con hepatitis C reciben gratis medicamento que cuesta 135 mil dólares”. Algunas de las notas publicadas recogen una elocuente declaración de Henry Hernández, entonces Viceministro de Recursos, Tecnología y Regulación: “Esto se logró con una inversión de más de dos millones de bolívares por parte del Ministerio de Salud. Este medicamento es uno de los más caros en la historia de la industria farmacéutica y era impensable para los pacientes tenerlo. El día de hoy lo estamos entregando y haciendo justicia”.

“No dijeron que estaban entregando el coctel incompleto. Todo fue muy improvisado”

“No dijeron que estaban entregando el coctel incompleto. Todo fue muy improvisado: había una pila de cajas e iban repartiendo los potes sin chequear los informes médicos para verificar las dosis de cada quien. Todos recibimos la cantidad que necesitábamos porque estuvimos pendientes de que así fuera. Después redacté un informe dejando constancia de lo que nos entregaron y lo envié al Ministerio”, recuerda María.

Ese día les prometieron que pronto los complementos llegarían a las Farmacias de Alto Costo o que el Ministerio de Salud los traería; y además les aseguraron que comenzarían a importar Sofosbuvir con frecuencia. Nada de eso ocurrió.

Solo uno de los 15 pacientes que recibió el fármaco donado pudo tomarlo, porque unos familiares le enviaron desde el exterior la otra parte del tratamiento. No está claro cuántas personas compraron Sofosbuvir en Badan, pero fuentes de la droguería advierten que la situación de quienes lo adquirieron allí debe ser la misma: “Como no tuvieron la otra parte del coctel, seguro también se les venció en las manos”.

“Se metieron los papeles para que nos asignaran las divisas y siempre los devolvían”

Uno de los miembros de Hepatitis C Venezuela, cuando recibió Sofosbuvir, ya tenía cirrosis hepática. Como no llegaba al país el otro componente del tratamiento, intentó comprarlo en el exterior, pero no pudo. En Venezuela, dado el control de cambio que rige desde 2003, eso es cuesta arriba. Si alguien necesita hacerse con moneda extranjera, debe introducir una solicitud ante Cencoex, organismo gubernamental que puede o no aprobarla. “Se metieron los papeles para que nos asignaran las divisas y siempre los devolvían”, dice uno de sus familiares que prefiere el anonimato. El paciente falleció esperando.

Un frasco de 30 pastillas de Ribavirina cuesta 167 dólares en la farmacia Locatel en Miami. La cantidad de píldoras requeridas varía según las particularidades de cada diagnóstico. Pueden ser, como en el caso de María, dos diarias por doce semanas. Es decir, seis envases a razón de 1.002 dólares.

María no sacó esas cuentas. Sabía que cualquiera que fuera el monto no lo podría pagar. Como las solicitudes ante Cencoex no prosperan, la opción que le quedaba para comprar los seis frascos de Ribavirina en Miami era recurrir al mercado negro de divisas. Al cierre de octubre de 2016, mes en que se vencieron los envases de Sofosbuvir, se cotizaba en 1.501 bolívares. Habría tenido que pagar 1,5 millones de bolívares. Una suma inaccesible para los menguados bolsillos de cualquier ciudadano en un país en recesión: se hubiesen requerido 67 salarios mínimos de entonces para lograr la compra.

–Es imposible que compremos Ribavirina en el exterior. Somos personas de bajos recursos.

Así lo explicaba María en septiembre de 2016, un mes antes de que caducara el fármaco.

–Tratamos de hacerle ver al Ministerio que se va a perder el gasto que hicieron. ¿Es posible que teniendo un medicamento costosísimo corramos el riesgo de que se caduque porque no tenemos uno más barato, que antes jamás faltaba?

La Asociación Hepatitis C Venezuela ha crecido. Ahora son más de 65 los pacientes que integran esta iniciativa. A través de las redes sociales, hicieron una campaña para captar la atención de Dani Alves, estrella de la selección brasilera de fútbol y jugador de la Juventus de Italia, quien, como parte de un programa de responsabilidad social, había firmado un convenio con una de las farmacéuticas que produce la versión genérica de Sofosbuvir, para otorgar mil tratamientos a personas de Bolivia, Brasil y España.

Alves aceptó ayudar también a 50 pacientes venezolanos.

Alves aceptó ayudar también a 50 pacientes venezolanos. Al conocer la crítica situación del país, accedió a ampliar el donativo a 300 tratamientos, que incluyen Sofosbuvir y algunos de los complementos. Una donación que es una victoria: la esperanza de curarse.

La única condición que Alves puso fue que la entrega se realizara mediante el Ministerio de Salud. En mensajes privados, Hepatitis C Venezuela le explicó al deportista que el gobierno no se ha mostrado interesado en recibir este tipo de ayudas humanitarias. La respuesta de Alves fue: “¿Pero cómo haré para ayudar? (...) Las ayudas no pueden ser de cualquier manera”. Más tarde escribió: “Estamos buscando la mejor manera, pues necesitamos que el gobierno libere el envío, no se puede, infelizmente, hacer de cualquier manera”.

Las conversaciones han continuado vía correo electrónico. La organización ha insistido en que el despacho sanitario dé a conocer los trámites necesarios, pero no ha obtenido respuestas claras. En una reunión a finales de octubre de 2016, les prometieron celeridad. De acuerdo con Rosalía Perazzo, médico hepatólogo, como se trata de un donativo, se debe esperar la autorización del Instituto Nacional de Higiene y el Ministerio de Salud. Pero nada concreto ha ocurrido. El donativo se ha quedado atascado en trámites burocráticos.

–Lo que pido es que acepten la ayuda que está ofreciendo el señor Alves. Lo que estamos viviendo nos llena de impotencia. Mi salud va empeorando. Me han aparecido nuevas patologías. Es desesperante – ha enfatizado Raquel Dugarte, otra de las pacientes.

El hígado –ubicado en el cuadrante superior derecho del abdomen– tiene funciones claves dentro del cuerpo. “Filtra muchas sustancias, desintoxica el organismo, sintetiza las proteínas. Cuando alguien tiene hepatitis C, este órgano se comienza a deteriorar y no puede hacer su trabajo”, explica Perazzo.

La Organización Mundial de la Salud calcula que en el mundo hay 150 millones de personas con hepatitis C. No hay forma precisa de saber cuántos son venezolanos, porque en la nación no existe un

registro fidedigno. Las estimaciones de hospitales como el Clínico Universitario de la Universidad Central de Venezuela señalan que serían unos 300 mil. Pero los especialistas creen que pueden ser muchos más. Porque, sostiene la doctora Perazzo, no fue sino hasta la década de los 90 cuando se comenzaron a aplicar pesquisas para descartar la sangre que contuviera el virus, apenas descubierto en los años 80. Haber recibido una transfusión antes de esa época es un factor de riesgo, pues la vía más frecuente de contagio es el contacto directo con sangre contaminada; y en menor medida, las relaciones sexuales.

"Lo único que nos falta es encadenarnos en las puertas para que nos den una respuesta."

Los afectados insisten en que el Estado cree un programa especial que garantice el tratamiento a cualquier venezolano contagiado. Por eso han protestado muchas veces:

–Una vez lo hicimos a las puertas de la Vicepresidencia de la República –recuerda María–. Como no querían escándalo, nos recibieron: nos dijeron que se comunicarían con nosotros, pero no sucedió. Lo único que nos falta es encadenarnos en las puertas para que nos den una respuesta.

En busca de respuestas, hace meses también lograron reunirse con Luisana Melo, quien entonces era ministra de Salud y afirmaba públicamente que las fallas de fármacos de alto costo en el país han sido puntuales, y que la escasez no es de medicamentos sino de marcas comerciales. En aquel encuentro breve, los pacientes le explicaron lo que estaban viviendo. María recuerda que ella les respondió con los argumentos que usan los dirigentes políticos oficialistas: les dijo que hay una guerra económica que busca derrocar al presidente Nicolás Maduro, y que el país bebe el trago amargo de la caída de los precios del petróleo. Los puso en contacto con su asistente. Les indicó que enviaran por correo electrónico los informes médicos de los afectados. Les pidió paciencia.

Los pacientes salieron y cerraron la puerta.

(*) Este trabajo forma parte de la serie Relatos del Absurdo, una iniciativa periodística liderada por IPYS Venezuela y Connectas, que busca ofrecer insumos informativos para entender las dificultades que vive la sociedad venezolana hoy. [Vea todo el especial acá](#)

Fecha de creación

2017/03/21